

CUIDAR DE QUEM CUIDA: UMA REVISÃO BIBLIOGRÁFICA ACERCA DOS DESAFIOS, SOBRECARGA, ASPECTOS EMOCIONAIS E PSICOLÓGICOS ENFRENTADOS PELOS CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EM ESTADO TERMINAL

Kemilly Vitória Santos Borges¹
Ana Karolyne Viana da Silva²
Beatriz Oliveira dos Reis³
Nara Siqueira Damaceno⁴

RESUMO

Os cuidados paliativos englobam um conjunto de práticas voltadas ao alívio da dor, além de abordar as dimensões psicológicas e espirituais do paciente. O objetivo é proporcionar conforto e suporte até o momento da morte, especialmente em casos de câncer em estágio terminal. Esta fase é extremamente desafiadora, pois, além de lidar com o sofrimento físico, o paciente necessita de cuidados intensivos, sendo fundamental contar com alguém para apoiá-lo. A escolha do cuidador é influenciada por diversos fatores, como a proximidade emocional, a relação afetiva, a proximidade geográfica e o próprio senso de responsabilidade. Na psicologia hospitalar, a atuação se baseia em um tripé que envolve o paciente, a família e a equipe de saúde. No entanto, é importante destacar que o cuidado ao paciente terminal não se resume a um único momento, mas abrange diversas fases, desde o diagnóstico até os cuidados paliativos propriamente ditos. Diante desse processo contínuo, os cuidadores frequentemente enfrentam desafios emocionais e físicos. O estresse, a ansiedade e até mesmo a depressão são comuns, além da perda de sua própria rotina e cuidados pessoais em função das exigências do papel de cuidador. Este trabalho, portanto, buscou aprofundar a discussão sobre uma temática que, apesar de sua relevância, ainda carece de mais estudos, especialmente no que diz respeito aos impactos emocionais e à sobrecarga vivida pelos cuidadores.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Sobrecarga do cuidador; Papel do psicólogo

CARING FOR THOSE WHO CARE: A BIBLIOGRAPHIC REVIEW ON THE CHALLENGES, BURDEN, EMOTIONAL AND PSYCHOLOGICAL ASPECTS FACED BY CAREGIVERS OF TERMINALLY ILL CANCER PATIENTS

ABSTRACT

Palliative care encompasses a set of practices aimed at relieving pain, in addition to addressing the patient's psychological and spiritual dimensions. The goal is to provide comfort and support until the moment of death, especially in cases of terminal cancer. This phase is extremely challenging, as, in addition to dealing with physical suffering, the patient needs intensive care, and it is essential to have someone to support them. The choice of caregiver is influenced by several factors, such as emotional proximity, emotional relationship, geographic proximity and one's own sense of responsibility. In hospital psychology, action is based on a tripod that involves the patient, the family and the healthcare team. However, it is important to highlight that care for terminally ill patients is not limited to a single moment, but encompasses several phases, from diagnosis to palliative care itself. Faced with this ongoing process, caregivers often face emotional and physical challenges. Stress, anxiety and even depression are common, in addition to the loss of your own routine and personal care due to the demands of the caregiver role. This work, therefore, seeks to deepen the discussion on a topic that, despite its relevance, still needs further studies, especially with regard to the emotional impacts and burden experienced by caregivers.

Keywords: Palliative care; Caregiver burden; Role of the psychologist

Recebido em 03 de setembro de 2025. Aprovado em 22 de setembro de 2025

¹ Graduada do curso de Psicologia da Faculdade Católica Dom Orione. psicokemilly@gmail.com

² Graduada do curso de Psicologia da Faculdade Católica Dom Orione. kvianna35@gmail.com

³ Graduada em Odontologia pelo Centro Universitário UNIRG. Pós graduada em Urgências e Emergências pela CEULP/ULBRA. Pós graduada em Toxina Botulínica e Preenchimento Orofacial. BIOTOX ENSINO MEDICO E ODONTOLOGICO. Pós graduada em Odontopediatria pela CEULP/ULBRA. reisoliveira.bia@gmail.com

⁴ Graduada em Psicologia (bacharelado) pela Universidade Federal de Goiás (2019). Mestre em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Goiás (UFG). Especialista em Atenção Clínica Especializada em Infectologia pela Secretaria Estadual da Saúde de Goiás no Programa de Residência em Área Profissional de Saúde (2021). nara_damaceno@hotmail.com

INTRODUÇÃO

O diagnóstico de câncer tem aumentado significativamente ao longo do tempo, e estima-se que, em 2030, esse número poderá alcançar 27 milhões de casos, 17 milhões de óbitos e 75 milhões de pessoas diagnosticadas anualmente em todo o mundo (Freire; Costa; Lima; Sawado, 2018). Esse aumento de doenças crônicas não transmissíveis, como o câncer, está ligado a hábitos de vida não saudáveis que passaram a predominar na sociedade (Wilvert; Broering, 2021).

Nesse cenário, o paciente com câncer, especialmente aqueles em estágio terminal, necessitam de acompanhamento. Não apenas os pacientes, mas também suas famílias enfrentam mudanças significativas no modo de viver (Barbosa, 2019). O cuidado paliativo tem como objetivo promover a qualidade de vida de pacientes e familiares que estão enfrentando uma doença sem possibilidade de cura, sendo os cuidados ofertados para qualquer faixa etária. Além disso, os cuidados paliativos trabalham com o alívio da dor e abordam aspectos psicológicos e espirituais, buscando oferecer suporte ao paciente até o momento de sua morte, ao mesmo tempo que proporcionam apoio à família, ajudando-a a compreender o processo da doença, entre outros princípios que fundamentam os cuidados paliativos (Pereira; Andrade; Theobald, 2022).

A fase terminal é um momento muito difícil, pois o paciente precisa lidar com a dor e geralmente requer apoio, ou seja, alguém que possa cuidar dele. Nesse contexto, o cuidador principal é fundamental, já que, com o progresso da doença, o paciente se torna incapaz de realizar atividades diárias como: se alimentar, se vestir e tomar banho, assim, necessitando de suporte constante (Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2023, p. 250).

O cuidador não é escolhido ao acaso; diversos fatores influenciam essa escolha, como a proximidade emocional com o paciente, a relação afetiva, a proximidade geográfica e o próprio senso de responsabilidade. O processo de cuidado abrange várias etapas, desde o diagnóstico até o tratamento e, em alguns casos, culmina na fase terminal. Observa-se que todo esse processo gera sentimentos de desesperança, desilusão, sofrimento e uma intensa carga de trabalho, tanto física quanto emocional direcionada ao ente querido (Araújo; Leitão, 2012).

Este trabalho tem como objetivo aprofundar o conhecimento científico por meio de uma revisão bibliográfica, a fim de verificar os aspectos que levam a família e, especificamente, o cuidador principal do paciente oncológico terminal ao sofrimento psíquico. Também busca correlacionar a ausência de autocuidado com a prevalência de vulnerabilidades psicológicas do cuidador, especialmente neste momento tão delicado para todos no contexto familiar, entretanto mais precisamente, para os indivíduos que exercem a função de cuidadores principais e acompanham o curso da doença desde seu início.

Dentre os objetivos, estão a análise da lógica de funcionamento familiar de pacientes oncológicos em fase terminal, o que leva à escolha do cuidador principal, a compreensão do sofrimento psíquico do cuidador e as consequências da sobrecarga do cuidado, além de discorrer sobre o papel do psicólogo e a importância da psicologia nos cuidados paliativos. Por fim, busca-se contribuir com a disseminação de informações acerca da importância dessa atenção voltada também para a família que sofre junto, promovendo a saúde mental.

É fundamental reconhecer a importância do cuidador no contexto dos cuidados paliativos, não apenas pelo suporte físico e emocional que oferece, mas também pelo impacto que seu bem-estar pode ter na qualidade de vida do paciente. Os cuidadores muitas vezes se vêem sobrecarregados, enfrentando estresse, ansiedade e até depressão.

Portanto, é essencial que haja um olhar atento e acolhedor para esses indivíduos, garantindo que recebam apoio psicológico e recursos adequados para cuidar de si mesmos. Essa atenção é vital, pois cuidadores saudáveis são capazes de proporcionar um cuidado mais eficaz e humanizado, refletindo na experiência do paciente e de toda a família durante um período tão desafiador.

Em suma, olhar para o cuidador é tão crucial quanto olhar para o paciente em cuidados paliativos. O bem-estar do cuidador impacta diretamente na experiência do paciente e na dinâmica familiar, ressaltando a necessidade de intervenções que promovam a saúde mental e o autocuidado desses indivíduos. Promover um ambiente de suporte e compreensão pode fazer toda a diferença no enfrentamento desse período delicado.

METODOLOGIA

Este trabalho foi construído por meio de documentação indireta, caracterizando-se como uma pesquisa bibliográfica em forma de revisão sistemática. Realizou-se um levantamento de material bibliográfico para descrever e explicar os processos psicológicos enfrentados pelos cuidadores de pacientes oncológicos em estado terminal. De acordo com Araújo e Leitão (2012), o cuidado desses pacientes, em alguns casos, é atribuído a pessoas que não estão adaptadas ou preparadas para lidar com essa situação.

A análise abrangeu artigos científicos, teses e dissertações dos últimos cinco anos que apresentaram os resultados de pesquisas que buscaram verificar as vulnerabilidades psíquicas enfrentadas pelos cuidadores, principalmente de ordem primária, dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos. O material foi levantado por meio de busca ativa em bancos de dados digitais, como Google Scholar, PubMed e SciELO, utilizando as palavras-chave “cuidados paliativos e cuidadores de pacientes oncológicos em estado terminal” e “palliative care and caregivers of terminally ill cancer patients” como critério de rastreamento. O material foi recolhido e organizado de forma a possibilitar que as informações fossem dispostas de maneira clara e objetiva, permitindo, em seguida, uma análise criteriosa da literatura selecionada.

A escolha de uma abordagem sistemática é fundamental, pois possibilita não apenas a identificação das vulnerabilidades, mas também a compreensão das necessidades emocionais e sociais dos cuidadores. Este aspecto é crucial, pois os cuidadores frequentemente enfrentam um alto nível de estresse, que pode levar ao esgotamento físico e emocional. Além disso, a revisão sistemática permite a comparação de diferentes estudos e a identificação de padrões comuns, contribuindo para uma visão mais ampla sobre o impacto do cuidado no bem-estar psicológico os cuidadores.

Por meio dessa pesquisa, espera-se contribuir para o entendimento das dinâmicas que envolvem o cuidado paliativo e a necessidade de apoio emocional e formação para os cuidadores. O fortalecimento de programas de capacitação e suporte psicológico é essencial para que esses indivíduos possam desempenhar seu papel de maneira mais saudável e eficaz. Assim, este trabalho não apenas visa a sistematização do conhecimento existente, mas também a promoção de práticas que valorizem e cuidem dos cuidadores, reconhecendo sua importância no processo de cuidado.

RESULTADOS

Após a busca com base nas palavras-chaves anteriormente citadas, a escolha dos artigos desenvolveu-se a partir de uma análise dos títulos e resumos, seguida da leitura na íntegra de 30 estudos, dos quais foram selecionados apenas 17 para a amostra final. A maioria dos artigos escolhidos para a revisão foi publicada em português, com apenas um

estudo publicado em espanhol. Durante a busca, foram priorizados artigos publicados em um período de cinco anos, entre 2019 e 2024.

Contudo, foram acrescentados estudos publicados entre 2010 e 2015, pois sua relevância para a discussão da temática foi evidente, uma vez que abordam a atuação do psicólogo junto aos cuidadores de pacientes oncológicos em estágio terminal. Os estudos mais antigos proporcionam uma base teórica sólida e mostram como a compreensão sobre o cuidado tem evoluído ao longo do tempo.

Além disso, observou-se um grande número de artigos com autoria de enfermeiros, evidenciando que a preocupação com o cuidado dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos não se restringe à psicologia, mas abrange todos os profissionais da saúde. Isso pode refletir uma visão multidisciplinar necessária para abordar a complexidade do cuidado paliativo, onde cada profissional desempenha um papel fundamental na promoção da qualidade de vida do paciente e no suporte ao cuidador.

A intersecção entre as diversas áreas da saúde é crucial, pois o bem-estar do cuidador impacta diretamente a qualidade do cuidado oferecido ao paciente. Portanto, é imprescindível que haja um trabalho colaborativo, em que psicólogos, enfermeiros e outros profissionais de saúde se unam para desenvolver estratégias que atendam às necessidades tanto dos pacientes quanto dos cuidadores. Dessa forma, pode-se criar um ambiente de suporte e acolhimento, essencial para lidar com os desafios impostos pelo cuidado em situações de terminalidade.

Tabela 1: artigos selecionados

País/ Ano	Título	Delineamento/ número de participantes
Brasil, 2019	1. Autocuidado do cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares	Estudo qualitativo, descritivo/ 1 país
Brasil, 2020	2. Sobrecarga do cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos	Estudo quantitativo, descritivo, observacional, transversal/ 1 país
Brasil, 2023	3. Cuidadores de pacientes com câncer no final de vida: sofrimento psíquico e redução de bem-estar	Estudo descritivo transversal/ 1 país
Brasil, 2023	4. Manejo em cuidados paliativos	Estudo revisão narrativa/ 1 país
Brasil, 2023	5. Os dilemas vivenciados durante o luto antecipatório pelos cuidadores familiares	Estudo qualitativo em entrevistas semiestruturadas/ 1 país
Brasil, 2023	5. Os dilemas vivenciados durante o luto antecipatório pelos cuidadores familiares	Estudo qualitativo em entrevistas semiestruturadas/ 1 país
Brasil, 2024	6. A vivência de familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos: uma revisão de escopo	Revisão de escopo/ 1 país
Brasil, 2011	7. O papel do psicólogo na equipe de cuidados paliativos junto ao paciente com câncer	Revisão de escopo/ 1 país
Brasil, 2013	8. Psico- Oncologia: atuação do Psicólogo no Hospital de Câncer de Barretos	Estudo quantitativo, descritivo, observacional, transversal/ 1 país
Brasil, 2021	9. Psicoterapia em cuidados paliativos com pacientes oncológicos terminais: uma revisão integrativa	Revisão de escopo/ 1 país
Brasil, 2010	10. Apoio social à família do paciente Com câncer: identificando caminhos e direções	Revisão de escopo/ 1 país

Brasil, 2017	11. Cuidando de quem cuida – O papel do psicólogo com cuidadores de pacientes paliativos	Estudo quantitativo, descritivo, observacional, transversal/ 1 país
Brasil, 2015	12. Acompanhamento psicológico ao cuidador familiar de paciente oncológico	Revisão de escopo/ 1 país
Brasil, 2015	13. Sobrepressão no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura	Revisão bibliográfica/1 país
Brasil, 2020	14. Sobrepressão do cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos	Estudo quantitativo, descritivo, observacional, transversal/ 1 país
Brasil, 2011	15. Aspectos da sobrepressão em cuidadores de pacientes terminais por câncer: revisão de literatura	Revisão bibliográfica/1 país
Brasil, 2018	16. Sobrepressão de cuidador e o impacto na qualidade de vida dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos	Estudo quantitativo, descritivo, observacional, transversal/ 1 país
Colômbia, 2019	17. Determinantes sociales de salud, sobrepresión familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos	Estudo quantitativo, descritivo, observacional, analítico/ 1 país

Os estudos selecionados são de autoria brasileira e foram desenvolvidos por profissionais da área da saúde, como psicologia e enfermagem. Entre os artigos escolhidos, a predominância foi de estudos quantitativos (37,50%), seguidos de revisão de escopo (31,25%), estudo qualitativo (12,50%), descritivo transversal (6,25%), revisão bibliográfica (6,25%) e revisão narrativa (6,25%).

As pesquisas incluídas na revisão aplicaram instrumentos específicos para a mensuração de acordo com as variáveis de interesse. Para a coleta de dados sobre a sobrepressão do cuidador e o impacto na qualidade de vida, foram utilizados os seguintes instrumentos: questionário sociodemográfico para cuidadores e familiares, a escala de Zarit Burden Interview, o Questionário EORT QLQ-C15-PAL, a Escala de Resiliência Adaptada de Wagnild & Young e a Escala de Pensamento Catastrófico da Dor.

Além disso, para abordar os dilemas vivenciados pelos cuidadores ao longo do luto pré-morte, Fernandes (2023) realizou uma entrevista semiestruturada com 31 familiares. No intuito de investigar o sofrimento psíquico (ansiedade, depressão e angústia) em familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, o autor acima citado utilizou o questionário de avaliação de bem-estar (GCQ), o termômetro de Distress para medir a presença de angústia e a escala de depressão e ansiedade.

Os artigos selecionados também demonstraram que há uma predominância de mulheres nesse espaço de cuidado, em razão de parâmetros culturais já enraizados, que consideram o cuidado uma atribuição feminina natural (Sanchez et al., 2010). Nesse sentido, os autores Delalibera (2015), Ignacio (2011), Silva (2024) e Vale (2019) corroboram essa visão. De fato, dos 17 artigos encontrados, observa-se que o gênero feminino é predominante como cuidador principal. Em uma das pesquisas, realizada na Colômbia com 212 cuidadores familiares entrevistados, 69% eram mulheres desempenhando esse papel, enquanto 31% eram homens (Katiuska & Grandón, 2019).

No que diz respeito ao grau de parentesco, os cuidadores geralmente são cônjuges, mães e filhos, ou seja, cerca de 90% dos cuidadores são familiares. Eles desempenham um trabalho voluntário e não remunerado, estando à disposição do paciente diariamente (Reigada et al., 2015). Em uma pesquisa realizada por Viana et al. (2017), afirma-se que um familiar deve assumir esse papel de cuidador, pois oferece um suporte emocional mais eficaz ao paciente, dada a proximidade e a convivência já estabelecida com seu ente

querido.

Outros estudos demonstram que o ato de cuidar é carregado de amor e envolve sentimentos profundos de compromisso, sendo essencialmente um vínculo familiar. No entanto, também está acompanhado de estressores relacionados ao cuidado, uma vez que esses cuidadores, muitas vezes, não possuem as qualificações e orientações necessárias para desempenharem essa função adequadamente contribuindo para a sobrecarga do familiar (Neto et al., 2019).

Dessa maneira, de acordo com Fernandes (2023), o cuidador principal, por vezes, acaba negligenciando sua saúde e seus interesses pessoais, ou seja, abdica de si mesmo para cuidar do paciente em estágio terminal. Nos estudos realizados por Rocha et al. (2018) indicam que 56% dos cuidados destinados a pacientes em cuidados paliativos duram um ano, sendo que, em 52% dos casos, o tempo diário de cuidado varia de 18 a 24 horas, o que contribui para a sobrecarga. Visto que os cuidados diários incluem, ao longo das 24 horas, levar o paciente para consultas médicas, realizar cuidados de higiene e gerenciar e administrar medicamentos, o familiar também compartilha emoções, demonstra empatia e oferece suporte emocional. Além disso, ajuda seu ente querido a lidar com a experiência do fim da vida. Nesse contexto, o cuidador familiar torna-se o pilar de segurança do paciente, proporcionando um ambiente de confiança e acolhimento durante esse momento delicado (Reigada et al., 2015).

Em uma pesquisa desenvolvida por Alam et al. (2020), o câncer está entre as cinco principais doenças que exigem a presença de um cuidador. Dando seguimento ao estudo, os autores realizaram um comparativo com cuidadores de pacientes não oncológicos e observaram que os cuidadores de pacientes oncológicos em estágio terminal tendem a dedicar um maior tempo aos cuidados do ente querido. Isso resulta em um impacto significativo, especialmente na questão financeira, uma vez que o tempo dedicado ao paciente muitas vezes implica em redução da carga horária de trabalho ou até mesmo na necessidade de abandonar o mercado de trabalho.

Assim, a análise dos artigos encontrados nesta pesquisa (Inocenti, 2009; Katiuska, 2019; Delalibera et al., 2015) reafirma esse cenário, indicando que os cuidadores principais de pacientes oncológicos em cuidados paliativos enfrentam altos níveis de estresse e sobrecarga emocional, o que pode, consequentemente, levar ao adoecimento se não houver um suporte adequado. Os autores Ribeiro et al. (2023) expõem que, devido à sobrecarga e às mudanças drásticas na rotina, esses cuidadores podem começar a manifestar sinais de sofrimento psíquico, como depressão, ansiedade, medo, angústia, frustração, insegurança e fadiga entre cuidadores principais.

Além disso, Ribeiro et al. (2023) ressalta que fatores socioeconômicos, culturais e o papel que o cuidador desempenha na estrutura familiar podem agravar ainda mais a sobrecarga e o adoecimento do cuidador principal. Observou-se também que a maioria dos cuidadores apresentam problemas relacionados ao sono e ao repouso, alimentação e hidratação inadequadas, perda de peso, alimentação irregular (com menos de três refeições por dia) e ingestão hídrica insuficiente. Outrossim, há pouco tempo para lazer, com a ausência de atividades como conversar ou sair com amigos e familiares, o que resulta em uma falta de cuidado consigo mesmos, deixando de praticar o autocuidado (Vale et al., 2019).

Ademais, duas pesquisas indicaram uma associação entre a sobrecarga e o estado de saúde do cuidador; ou seja, cuidadores com altos níveis de sobrecarga apresentam um pior estado de saúde (Delalibera et al., 2014). Essa sobrecarga aumenta quando o quadro clínico do paciente evidencia que não há possibilidade de cura e isso impacta diretamente o paciente, gerando uma relação mútua entre cuidador e paciente, na qual, quanto maior a dor do paciente, menor é a qualidade de vida do cuidador principal, e vice-versa. Se o

familiar estiver sobrecarregado, com fadiga ou enfrentando conflitos emocionais, e sem o apoio de outros membros da família, isso pode prejudicar a assistência ao ente querido que está em estágio terminal e necessita de cuidados diários (Rocha et al., 2020).

Além da relação entre paciente e cuidador, Delalibera et al. (2014) também destacaram a ligação entre a sobrecarga e o luto, observando que cuidadores com maior sobrecarga apresentam menor satisfação com a vida, o que contribui para o risco de luto prolongado. Em consonância, Fernandes (2023) verificou que cuidadores familiares de pacientes oncológicos são expostos a cenários traumáticos, com sentimento de perda que surgem antes mesmo da morte do familiar. Entre os dilemas enfrentados, destaca-se a dissonância de papéis, na qual o cuidador deixa de ser cuidado para assumir o papel de cuidador. Esse aspecto, juntamente com o estresse e a sobrecarga, configura-se como um preditor de luto prolongado.

Em consequência da sobrecarga de cuidados destinados a pacientes oncológicos em estágio terminal, cinco estudos (Souza, 2011; Delalibera et al., 2014; Rezende et al., 2016; Faria et al., 2017; Silva et al., 2024) evidenciaram essa questão. Esses artigos foram realizados entre 2011 e 2024, demonstrando que ainda não houve mudanças significativas no cuidado com o cuidador, que frequentemente é negligenciado no sistema de saúde, pois o foco é o paciente.

Foi evidenciado que há uma lacuna na oferta de educação em cuidados paliativos nas graduações da área da saúde. Foram identificadas 19 ligas acadêmicas de cuidados paliativos no Brasil, mas essa temática ainda não está contemplada na grade curricular do Ministério da Educação (MEC). Nas graduações de enfermagem, fisioterapia e psicologia, a inclusão dos cuidados paliativos é algo que ainda está em andamento. Esse cenário evidencia que a maioria dos profissionais da saúde não está adequadamente capacitada para lidar com as demandas do fim de vida, tanto para o paciente quanto para o familiar (Sousa, 2020).

Em virtude disso, não raramente, como destacaram Silva et al. (2021) e Rezende et al. (2016), há uma falta de apoio adequado por parte dos profissionais de saúde aos cuidadores principais dos pacientes. Esses cuidadores, responsáveis pelo cuidado de seus parentes doentes, muitas vezes não recebem orientações ou apoio sobre como realizar esse cuidado de forma eficaz. Simultaneamente, as estratégias de enfrentamento que os cuidadores utilizam, como a esperança e a espiritualidade que são base para que possam enfrentar os desafios e nuances do cuidado, o qual pode dar um sentido e propósito ao sofrimento (Rocha, et al., 2018), frequentemente são desconsideradas ou até desestimuladas pelos profissionais.

Em contrapartida, como ressaltam Monteiro e Lang (2015), Santos et al. (2021), Ferreira, Lopes e Melo (2011), Scannavino et al. (2013) e Sanchez et al. (2010), autores essenciais citados no quadro de referências, quando se há uma implementação adequada dos cuidados paliativos o objetivo, nesse contexto, é auxiliar tanto o paciente quanto o cuidador na elaboração de suas emoções e na elaboração de estratégias de enfrentamento diante da reorganização familiar e da iminência do luto. Isso permite colaborar para a diminuição no impacto da sobrecarga e uma melhor qualidade de vida para o cuidador principal (Rezende et al. 2016).

Desse modo, voltando os olhos à psicologia hospitalar e cuidados paliativos, esta visa mediar conflitos psicológicos decorrentes do adoecimento, focando no sujeito além da doença. Em concordância com isso, Simonetti (2016) caracteriza a psicologia hospitalar como campo de entendimento dos aspectos psicológicos em torno do adoecimento. Assim, a psicologia hospitalar dá ênfase aos aspectos psicológicos manifestos não somente do paciente, mas também na família e equipe de profissionais que se encontram no ambiente hospitalar (Simonetti, 2016). Sendo assim, o objetivo da

psicologia hospitalar é a subjetividade do indivíduo.

Segundo Gaspar (2011), é fundamental que, no ambiente hospitalar, exista um contato inter e multidisciplinar. O profissional de psicologia deve estabelecer relações com as equipes de enfermagem, medicina e outras áreas de atuação, a fim de fomentar um olhar multiprofissional, pois seus objetivos e práticas são distintos. No contexto dos cuidados paliativos, a psicologia desempenha um papel crucial ao atuar como um agente de qualidade de vida para o paciente oncológico sem expectativa de cura (Ferreira, Lopes, Melo, 2011). Além disso, oferece suporte à resiliência da família, que frequentemente enfrenta sobrecarga emocional e iminência do luto.

Quando se observa um quadro de cuidados paliativos, é evidente que a vida e a rotina do paciente e de seu cuidador principal passam por mudanças significativas. Em concordância com Leite et al. (2021), o ambiente hospitalar pode ser despersonalizante e invasivo, o que exige que ambos, paciente e cuidador, se adaptem a uma nova realidade. Essa necessidade de adaptação destaca a importância do suporte, pois, nesse contexto, o psicólogo atua como um mediador, integrando as necessidades do paciente, da família e da equipe de saúde.

Portanto, os cuidadores não devem ser vistos apenas como colaboradores no processo de cuidado, mas também como sujeitos que precisam de atenção e cuidado. Rezende et al. (2016) ressaltam que os cuidadores familiares de pacientes em estado terminal demandam programas e serviços de suporte que abordem suas experiências vividas, os possíveis fatores que desencadeiam sofrimento e compreendam a sobrecarga emocional enfrentada por eles, que pode ser um componente central para o desenvolvimento de doenças ou transtornos psicológicos.

É correto afirmar que tanto o paciente quanto o cuidador estão expostos à iminente possibilidade de morte e ao luto, respectivamente. Esses fatores geram uma profunda insegurança em relação a um futuro incerto: para o paciente, há o medo da morte, enquanto para o cuidador, a perspectiva da ausência do ente querido traz sofrimento, perda e a necessidade de reestruturação familiar (Gonçalves et al., 2016). Nesse contexto, Ribeiro et al. (2023) ressalta a importância de o psicólogo adotar um olhar atento e cuidadoso em relação ao cuidador principal.

Faria et al. (2017) afirmam ainda que o papel do psicólogo é oferecer suporte ao cuidador, criando um espaço de acolhimento e validação. Isso se faz essencial, pois a invisibilização e a negligência em relação ao cuidador podem resultar em um adoecimento secundário. Entende-se que, muitas vezes, a pessoa que assume o cuidado pode não estar plenamente apta para tal função. Por esse motivo, o cuidador precisa ser informado sobre a doença e o tratamento, além de receber instrução sobre as habilidades técnicas” (Sánchez et al., 2010) necessárias para o cuidado.

A atuação do psicólogo no cuidado dos cuidadores principais é de extrema importância, pois envolve não apenas o bem-estar do paciente, mas também o suporte emocional àqueles que o acompanham. Os profissionais de psico-oncologia desempenham um papel fundamental ao ajudar tanto os pacientes quanto os cuidadores a lidarem com sentimentos como ansiedade, depressão e estresse, que são frequentemente exacerbados pelo diagnóstico e pelo tratamento do câncer. Além disso, oferecem apoio durante períodos de luto e perda, garantindo uma abordagem integral que abrange tanto a saúde física quanto a emocional (Holland, Lewis, 2019).

É de suma importância que haja profissionais capacitados para identificar precocemente as necessidades dos cuidadores, intervir, educar e conduzir estratégias e serviços que auxiliem na redução da sobrecarga enfrentada por eles. Rezende et al. (2016) indicam que essa abordagem contribui para a melhora da qualidade de vida tanto dos pacientes quanto dos próprios cuidadores, promovendo um cuidado mais holístico e

eficaz.

Além disso, é fundamental aprimorar a comunicação entre paciente, família e equipe de saúde, garantindo que o processo de interação ocorra de maneira clara e humanizada. Para os cuidadores, é especialmente importante incentivá-los ao autocuidado, prevenindo o desenvolvimento de problemas de saúde e preparando-os emocionalmente para a perda. Nesse sentido, é vital abordar o luto como um processo que deve ser vivido de maneira única e pessoal.

CONCLUSÃO

Em síntese, todos os artigos analisados abordam a importância desse tema tão relevante e complexo. Com base nos estudos realizados, é possível destacar que os autores supracitados reafirmam a ideia de que é necessário olhar para o cuidado não apenas com o paciente, mas também com aquele que exerce o papel de cuidador, proporcionando suporte tanto físico quanto emocional. Dessa forma, pode-se afirmar que a invisibilização dos cuidadores traz consequências significativas, principalmente no que diz respeito à forma de cuidado, ao gênero predominante nesse papel e às pequenas perdas (luto) que vão se estabelecendo desde o momento do diagnóstico do ente querido. Além disso, o prognóstico frequentemente traz novos desafios, tanto para o paciente quanto para o cuidador.

Portanto, com base na análise realizada, torna-se essencial um olhar de acolhimento e humanização para os cuidadores principais de pacientes com câncer em cuidados paliativos, a fim de evitar um possível adoecimento secundário, o que, em muitos casos, pode até contribuir para a piora do quadro do paciente. No entanto, é importante destacar que ainda há uma escassez de pesquisas voltadas a essa temática. Ao buscar as bases teóricas para o presente trabalho, percebeu-se que a maioria dos artigos encontrados se concentram, no bem-estar e saúde mental do paciente, e que em sua maioria são estudos da área de enfermagem.

Isso leva à reflexão de que há uma necessidade urgente de mais estudos voltados a essa temática, especialmente na área da psicologia hospitalar, que ainda está em desenvolvimento quando comparada a outras áreas, como a enfermagem. Assim, em concordância com Simonetti (2016), torna-se ainda mais necessário dar ênfase, consciência e prática ao tripé que rege a psicologia hospitalar: paciente, família e equipe.

REFERÊNCIAS

ALAM, S. HANNON, B. ZIMMERMANN, C. Palliative Care for Family Caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1200/JCO.19.00018>. Acesso em 10 de outubro de 2024.

ARAÚJO, J. LEITÃO, E. A comunicação de más notícias: Mentira piedosa ou sinceridade cuidadosa. *Revista do Hospital Pedro Ernesto*. 11 de abril de 2012. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/8943/6836>. Acesso em: 15 de setembro de 2024.

DELALIBERA, M. PRESA, J. BARBOSA, A. COELHO, A. FRANCO, M. H. A dinâmica familiar no processo de luto: revisão sistemática da literatura. *Revista Review*, 2014. Disponível em: 10.1590/1413-81232015204.09562014. Acesso em 12 de outubro de 2024.

DELALIBERA, M. PRESA, J. BARBOSA, A. LEAL, I. Sobrecarga no cuidar e suas

repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 9, p. 2731–2747, Outubro. 2014.

FARIA, A. A.; APARECIDO, A. M.; CRUZ, G. L., et al. Cuidando de quem cuida - O papel do psicólogo com cuidadores de pacientes paliativos. **Revista saúde em foco** - Ed. nº 9, São Paulo, ano: 2017.

FERNANDES, J. T. Os dilemas vivenciados durante o luto antecipatório pelos cuidadores familiares. **Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, sociais e da vida ISPA**, 2023.

FERREIRA, A. P. Q.; FERREIRA LOPES, L. Q.; BATISTA DE MELO, M. C. O papel do psicólogo na equipe de cuidados paliativos junto ao paciente com câncer. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, v. 14, n. 2, jul./dez. 2011. Rio de Janeiro.

FREIRE, M. COSTA, S. LIMA, R. SAWADA, N. **Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em cuidados paliativos**. João Pessoa, 25 de agosto de 2018.

GOMES, M. L. P.; SILVA, J. C. B. da; BATISTA, E. C. Escutando quem cuida: quando o cuidado afeta a saúde do cuidador em saúde mental. **Revista Psicologia e Saúde**, [S. l.], v. 10, n. 1, p. 3–17, 2018. DOI: 10.20435/pssa.v10i1.530. Disponível em: <https://pssaucdb.emnuvens.com.br/pssa/article/view/530>. Acesso em: 19 out. 2024.

GONÇALVES, E. et al. O impacto do luto na saúde mental de cuidadores de pacientes com câncer. **Revista Brasileira de Terapias Complementares**, v. 21, n. 2, p. 101-108, 2016.

HOLLAND, J. C.; LEWIS, S. (Eds.). **Psycho-Oncology**. Oxford: Oxford University Press, 2019.

IGNACIO, M. G.; STORTI, D. C.; BENNUTE, G. R. G.; LUCIA, M. C. S. Aspectos da sobrecarga em cuidadores de pacientes terminais por câncer: revisão de literatura. **Psicologia Hospitalar** (São Paulo), [online], v. 9, n. 1, p. 24-46, 2011. ISSN 2175-3547. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092011000100003. Acesso em: 19 out. 2024.

INOCENTI, A. RODRIGUES, I. G. MIASSO, A. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Revista de enfermagem**, 2011. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-546460>. Acesso em 28 de outubro de 2024.

LEITE, J. L.; et al., Cuidados Paliativos e o Suporte Psicossocial: Desafios e Avanços na Prática Clínica. **Revista Brasileira de Terapias Paliativas**, v. 10, n. 1, p. 45-58, 2021. DOI: 10.1007/s13993-021-00106-8.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Manual de Cuidados Paliativos**. Hospital Sírio Libanês. 2. ed. São Paulo, 2023.

MONTEIRO, S.; LANG, C. S. Acompanhamento Psicológico ao Cuidador Familiar de Paciente Oncológico. **Revista Psicologia Argumento**, 2015 out./dez., 33(83), 483- 495.

NETO, A. VALE, J. S., L. SANTANA, M. O enfrentamento dos familiares cuidadores de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares diante dos estressores do cuidado. **Revista acervo saúde**, 2020. Disponível em <https://doi.org/10.25248/reas.e2525.2020>. Acesso em 20 de outubro de 2024.

PEREIRA, L. M. ANDRADE, S. M. THEOBALD, M. R.. Cuidados paliativos: desafios

para o ensino em saúde. **Revista Bioética**, janeiro de 2022. Disponível em <https://www.scielo.br/j/bioet/a/HCRFrCcp7LvZy3ZzZgnQgQp/?lang=pt#>. Acesso em 17 de setembro de 2024.

REIGADA, C. RIBEIRO, J. L. NOVELLA, A. GONÇALVES, E. The Caregiver in Palliative Care: A systematic Review Of The Literature. **Reviews Current**, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4172/2375-4273.1000143>. Acesso em 20 de outubro de 2024.

REZENDE, G.; GOMES, C. A.; RUGNO, F. C.; CARVALHO, R. C.; DE CARLO, M. M. R. P. Sobrecarga de cuidadores de pessoas em cuidados paliativos, 2016. Disponível em: <file:///C:/Users/adset/Downloads/zelui,+REV1-Sobrecarga-de-cuidadores-de-pessoas-em-cuidados-paliativos.pdf>.

Acesso em 12 de novembro de 2024.

RIBEIRO, L. E. GARCIA, J. B. MACHADO, G. BACELAR, M. Cuidadores de pacientes com Câncer no final da vida: sofrimento psíquico e redução de bem-estar. **Rev. Scielo**, março de 2023.

ROCHA, E. ROCHA, R. MACHADO, M. SOUZA, A. SCHUCH, F. Sobrecarga do Cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Revista de enfermagem UFPE**, 2020.

ROCHA, R. PEREIRA, E. SILVA, R. MEDEIROS, A. REFRANDE, S. REFRANDE, N. Necessidades espirituais vivenciadas pelo cuidador familiar de paciente em atenção paliativa oncológica. **Rev. Brasileira de enfermagem**, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0873>. Acesso em 01 de novembro de 2024.

SANCHEZ, K. O; FERREIRA, N. M. L. A.; DUPAS, G., et al. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Revista Brasileira de Enfermagem**, São Paulo, Abr 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/JZYcXJmR8qLB3tvX5bGMLvv/abstract/?lang=pt>

SANTOS, A. A. Oliveira et al . Psicoterapia em cuidados paliativos com pacientes oncológicos terminais: uma revisão integrativa. **Rev. SBPH**, São Paulo , v. 24, n. 2, p. 104-118, dez. 2021. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582021000200009&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 11 nov. 2024.

SANTOS, L. RIGO, R. ALMEIDA, J. Manejo em cuidados paliativos. **Research, Society and Development**, janeiro de 2023. Disponível em <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v12i2.40028>. Acesso em 11 de novembro de 2024.

SCANNAVINO, C. S. S.; SORATO, D. B.; LIMA, M. P. et al. Psico-oncologia: atuação do psicólogo no Hospital de Câncer de Barretos. **Revista Arquivos de Ciências da Saúde**, 14(4), 238-244. Instituto Nacional do Câncer, p. 35-53, 2013.

SILVA, A. PETRY, S. As experiências dos cuidadores informais de pacientes em tratamento oncológico paliativo: uma revisão integrativa. **Rev. Ciência, cuidado e saúde**, 2021. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude>. Acesso em 12 de novembro de 2024.

SILVA, M. E. P. da; LIMA, L. V.; CAMPOS, E. C. de; BARBOSA, G. C.; JAMAS, M. T.; FERRARI, A. P. A vivência de familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos: uma revisão de escopo . **Revista JRG de Estudos Acadêmicos** , Brasil, São Paulo, v. 7, n. 14, p. e141118, 2024. DOI: 10.55892/jrg.v7i14.1118. Disponível em: <https://revistajrg.com/index.php/jrg/article/view/1118>. Acesso em: 9 nov. 2024.

SIMONETTI, A. **Manual de psicologia hospitalar**: O mapa da doença. Casa do Psicólogo, 2006.

SOUZA, L. **Cuidados Paliativos no Brasil**: uma revisão integrativa. Universidade Federal de Uberlândia, 2020. Acesso em 13 de novembro de 2024.

SOUZA, M. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. **Revista Enfermería Global**, abril de 2011. Disponível em: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid. Acesso em: 10 de novembro de 2024.